



# Guía del paciente

Información para personas a las que se prescribe toxina botulínica B (NeuroBloc®) para tratar la distonía cervical

## Conocer la distonía cervical y su tratamiento con NeuroBloc®

Eisai Europe Limited proporciona esta guía



Esta guía describe algunas cuestiones importantes que debe conocer sobre Neurobloc; no obstante, no sustituye a los consejos que le proporcionará un profesional médico. Además, el prospecto informativo para pacientes que se incluye con cada paquete de Neurobloc proporciona otra información muy importante sobre Neurobloc, como advertencias especiales y efectos secundarios. Recuerde pedir el prospecto del envase si no lo ha recibido y léalo detenidamente.

# Conocer la distonía cervical y NeuroBloc®

## ¿Cómo puede ayudarle esta guía del paciente?

Esta guía ofrece información sobre la distonía cervical y NeuroBloc® (toxina botulínica tipo B) para ayudarle a conocer la enfermedad y el tratamiento que se le ha prescrito. Además, también debe leer el prospecto informativo para pacientes de NeuroBloc®, que le proporcionará su médico. La guía trata sobre la distonía cervical, su tratamiento, en particular con NeuroBloc®, y explicará qué significará para usted vivir con esta enfermedad y recibir este tratamiento.

Es importante para usted establecer una buena relación con los médicos y el personal de enfermería que le trata. Todos los pacientes son únicos y responderán de forma distinta al tratamiento; así, una buena relación le ayudará a saber qué puede esperar de esta afección en el futuro.

Juntos, deberán establecer unos objetivos de tratamiento realistas con los que esté comprometido, lo que será beneficioso para vivir con la distonía cervical y sobrellevarla bien.

Más ayuda: puede resultarle útil trabar contacto con otras personas que padezcan distonía cervical, por correo electrónico, por teléfono o incluso en persona. La Federación Europea de la Distonía puede ponerle en contacto con otros pacientes de distonía cervical ([www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org)).

Si tiene más preguntas, plantéese las a su médico o enfermero, o visite la página [www.neurobloc.com](http://www.neurobloc.com), que también incluye una sección con información para pacientes.

Esperamos que esta guía le resulte útil.

## ¿Qué es la distonía cervical?

Las distonías son alteraciones neurológicas del movimiento que afectan a distintas partes del cuerpo y provocan contracciones musculares involuntarias. Una distonía focal afecta a una sola parte del cuerpo.

La distonía cervical (también denominada DC o tortícolis espasmódica) es la distonía focal más común. Afecta a miles de personas al año, unas 40.000 solo en el Reino Unido y afecta principalmente a los nervios que llegan a los músculos del cuello y/u hombros, provocando convulsiones y movimientos repetitivos que hacen que los músculos se mantengan en posiciones anómalas que normalmente resultan bastante dolorosas y pueden estar relacionadas con un cierto temblor.

Existen varios tipos de distonía cervical en función de qué músculos estén implicados; su médico le ayudará a identificar el tipo que padece.

La **tortícolis** es la forma más común, en la que giran la cabeza y el cuello; este giro puede motivar que la barbilla quede orientada hacia un hombro.



La **anterocollis** provoca que la barbilla quede hundida en el pecho.

La **laterocollis** se produce cuando la cabeza se gira hacia un lado y se inclina hacia el hombro.



La **retrócollis** se produce cuando la cabeza se inclina hacia atrás, hacia la columna.

## ¿A quién afecta la distonía cervical y cómo le afectará a usted?

La distonía cervical suele producirse en personas con más de 40 años de edad y es más común en las mujeres que en los hombres. Los síntomas van de leves a graves y, con frecuencia, se asocian con dolores y/o temblores que pueden mantenerse inalterados, empeorar gradualmente con el tiempo o presentar una progresión durante algunos años y, después, dejar de agravarse. Alrededor del 20% de las personas tienen incluso breves periodos sin síntomas pero, en la mayoría de los casos, terminan por regresar. Las distintas personas se ven afectadas de formas diferentes y no es posible saber cómo le afectará a usted cuando se le diagnostique por primera vez.

## ¿Qué síntomas puede esperar con la distonía cervical?

La aparición de la distonía cervical suele ser gradual y estar marcada por espasmos en aumento de los músculos del cuello y/o la cabeza que producen posiciones anómalas del cuello y la cabeza. Además, puede experimentar:

- Limitación de los movimientos de la cabeza y el cuello, que hagan que le resulte difícil mirar por encima del hombro mientras conduce o durante otras actividades, y realizar tareas sencillas, como vestirse, leer un libro o mirar la pantalla del ordenador.
- Los síntomas suelen empeorar después de la tensión
- Los síntomas suelen mejorar con la relajación o el sueño

*Puede sufrir algunos o todos estos síntomas, pero su gravedad variará de una persona a otra.*

## ¿Qué causa la distonía cervical?

Las causas exactas de la distonía cervical no están claras todavía. Normalmente el cerebro envía mensajes químicos para mantener la suavidad y el control de los movimientos musculares; uno de estos mensajeros es la acetilcolina. En la distonía cervical, se cree que puede producirse demasiada acetilcolina, lo que da lugar a unos músculos tensos e hiperactivos. Algunos pacientes con distonía cervical tienen antecedentes de lesiones en la cabeza o cuello en el pasado, pero todavía no está claro si esto guarda alguna relación con la distonía y debe seguir investigándose. Es probable que, como en muchas otras afecciones, los factores genéticos y ambientales se combinen para producirla.

### *Posibles causas de la distonía cervical*



## ¿Cómo se diagnostica la distonía cervical?

Los síntomas de la distonía cervical pueden ser bastante poco específicos e intermitentes (por ejemplo, solo giros involuntarios y ocasionales de la cabeza) durante meses o incluso años, lo que dificulta el diagnóstico. No obstante, el diagnóstico, cuando finalmente lo haga su médico general o neurólogo, se basará generalmente en algunos o todos los siguientes:

### *Sus síntomas, que pueden incluir:*

- problemas de dolor en cuello/hombros + temblor
- movimientos anómalos de la cabeza y/o cuello
- dificultades con las tareas normales cotidianas

### *Resultados del examen, que incluyen:*

- inflamación notable de algunos/todos los músculos afectados con algunos movimientos limitados
- posiciones anómalas de cabeza/cuello +/- temblor

No hay pruebas específicas usadas para confirmar este diagnóstico; los análisis y las exploraciones mediante imágenes suelen ser normales y, por lo tanto, no ayudan a diagnosticar la distonía cervical.

## ¿Cómo afectará a mi vida la distonía cervical?

Esta afección afecta a las personas de distinta forma y su gravedad varía, por lo que no es posible saber lo que usted o su médico pueden esperar en el momento del diagnóstico. Solo el tiempo hará que sea más evidente cómo está afectado. Debe saber que algunas tareas rutinarias cotidianas podrían hacerse más difíciles, como conducir y escribir. De nuevo, dependerá de cómo progrese su afección y de cómo responda al tratamiento. Si tiene dificultades con algunas tareas cotidianas, la fisioterapia y otras terapias complementarias pueden ayudarle a conseguir relajarse y aliviar los síntomas. De nuevo, es importante que colabore estrechamente con su médico para asegurarse de recibir la atención correcta para ayudarle a enfrentarse a su afección.

## ¿La distonía cervical tiene cura?

Aunque no se conoce ninguna cura, es posible controlar los síntomas de la distonía cervical usando medicamentos orales, terapias complementarias y/o terapia mediante inyección de toxina botulínica.

*Nota: algunas personas con distonía cervical afirman que pueden encontrar ciertas posiciones o «trucos sensoriales» que mejoren sus síntomas, como corregir temporalmente la posición de la cabeza tocándose la cara, el cuello o la cabeza con la mano o con un objeto, como un lápiz o unas gafas.*

## ¿Cómo puede tratarse la distonía cervical?

Los tratamientos van dirigidos a reducir sus síntomas para ayudarle a vivir con la mayor normalidad posible. En general, hay varios enfoques distintos del tratamiento: medicamentos orales, terapia complementaria, terapia con toxinas y cirugía. Su médico estudiará estos enfoques con usted y le indicará cuál de ellos es el más apropiado.



### **Medicamentos orales:**

- Incluyen fármacos como anticolinérgicos, por ejemplo trihexifenidilo, benzodiazepinas, como diazepam, y agonistas de GABA, como baclofen.



### **Cuidados complementarios (no médicos): siempre útiles**

- La fisioterapia puede ayudarle a mejorar la postura y, trabajando distintos grupos musculares, puede ayudarle a aumentar su amplitud de movimientos.
- El asesoramiento y el tratamiento sintomático también pueden resultar beneficiosos, para ayudarle con cualquier sentimiento de pérdida de autoestima, depresión y aislamiento social que son sentimientos comunes en las personas que padecen distonía cervical.



### ***Terapia de toxina botulínica:***

Las inyecciones de toxina botulínica son un tratamiento muy utilizado para la distonía cervical y pueden ofrecer a los pacientes una mejora de sus síntomas.

#### *¿Qué son las toxinas botulínicas?*

Las toxinas botulínicas son unas proteínas que produce naturalmente la bacteria *Clostridium botulinum*. Dosis muy pequeñas de toxinas botulínicas inyectadas en los músculos hiperactivos ayudan a relajarlos y suponen un tratamiento normalmente bien tolerado y con frecuencia eficaz para la distonía cervical cuando se usa bajo supervisión médica concienzuda.

#### *¿Todas las toxinas botulínicas tienen el mismo efecto?*

Existen varios tipos de toxinas botulínicas aprobadas para su uso en la distonía cervical, cada una con una estructura ligeramente diferente. Cada una funciona de forma ligeramente distinta, aunque todas producen efectos similares en los músculos y nervios. Su médico elegirá el tipo más apropiado para usted.



### ***Cirugía:***

- Solo se valora cuando los pacientes ya no responden a otros tratamientos. No obstante, no es apropiada para todos los pacientes y suele considerarse el tratamiento de último recurso.

# Terapia botulínica con NeuroBloc®

## ¿Qué es el NeuroBloc®?

NeuroBloc® es una formulación purificada de toxina botulínica de tipo B producida por la bacteria *Clostridium botulinum*. Las toxinas botulínicas son el tratamiento más común para la distonía cervical y ya se han descrito anteriormente.

NeuroBloc® es una toxina botulínica de tipo B comercializada por Eisai en los países de la Unión Europea.

## ¿Cómo funciona NeuroBloc®?



Cuando se inyecta directamente en un músculo, NeuroBloc®, al igual que otras toxinas botulínicas, desactiva una proteína que normalmente induce la producción de acetilcolina, un mensajero químico que participa en la contracción muscular. Al impedir la liberación de acetilcolina, NeuroBloc® permite reducir o evitar la contracción y los espasmos musculares, lo que provoca un relajamiento muscular y ayuda a aliviar los síntomas.

## ¿NeuroBloc® es apropiado para mí?

### ***No debe recibir tratamiento con NeuroBloc® en cualquiera de los siguientes casos:***

- es alérgico a alguno de los ingredientes de este medicamento.
- padece una afección muscular o nerviosa, especialmente alguna que cause debilidad muscular.
- si está embarazada o es madre lactante.

### ***Tenga especial cuidado con NeuroBloc® y avise a su médico:***

- si padece de una afección hemorrágica, como hemofilia, o recibe medicación como warfarina para evitar la coagulación de la sangre.
- si tiene problemas pulmonares.
- si tiene alguna dificultad para tragar antes o después de su inyección de NeuroBloc®. Rara vez, los problemas graves para tragar pueden provocar que se aspiren alimentos o líquidos en los pulmones y provoquen una neumonía, que puede resultar mortal.

Informe a su médico en cualquiera de estos casos.

*NeuroBloc® no está aprobado para su uso en niños.*

*Normalmente no deberá recibir NeuroBloc® si tiene menos de 18 años de edad.*

### ***Toma de otros medicamentos***

Informe a su médico si está tomando antibióticos para una infección. Si va a someterse a una operación, informe a su médico si ha recibido NeuroBloc®, ya que puede interferir con los medicamentos que pueden administrársele antes de una anestesia general.

Informe también a su médico o farmacéutico si está tomando o ha tomado recientemente cualquier otro medicamento, aun sin prescripción.

## ¿Cómo recibirá NeuroBloc®?

NeuroBloc® es una solución premezclada que será administrada por su médico o enfermero usando una pequeña aguja directamente en los músculos afectados por la distonía cervical. Su médico decidirá cuánto NeuroBloc® le administra. La dosis normal es de 10.000 unidades, pero puede ser mayor o menor en función de la decisión de su médico y de su respuesta a anteriores inyecciones de NeuroBloc®. Los músculos de menor tamaño pueden necesitar 1-2 inyecciones por músculo, mientras que los músculos de mayor tamaño pueden exigir hasta 3-4 inyecciones para garantizar que la toxina botulínica llegue a todas las partes necesarias del músculo. Su médico puede usar un aparato de electromiografía (EMG) u otro dispositivo para ayudarle a localizar el lugar idóneo para la inyección. Las siguientes dosis dependerán de la respuesta de los músculos tratados.

## ¿Qué puede esperar después de una inyección de NeuroBloc® y con qué frecuencia debe repetir el tratamiento?

Algunas personas experimentan pinchazos o dolor suave en el lugar de la inyección; debe ser algo pasajero. Los beneficios de la inyección y la mejoría de los síntomas se observará en un plazo de 7-14 días y puede durar 12-16 semanas, a menudo hasta el momento de la siguiente inyección. No obstante, cada paciente es único y algunos pueden necesitar varias inyecciones para disfrutar de todos los beneficios. No se desanime si no experimenta de inmediato una importante mejoría. Su médico trabajará con usted para intentar conseguir los mejores resultados para usted.

## ¿Experimentará algún efecto secundario o reacciones adversas con NeuroBloc®?

Como cualquier medicamento, NeuroBloc® puede causar efectos secundarios, aunque no todas las personas los experimentarán. Los efectos secundarios de NeuroBloc® suelen ser leves o moderados, pasajeros, desaparecen por sí solos y son más comunes con dosis mayores.

Pueden observarse efectos en zonas distintas a aquellas en que se ha recibido la inyección. Esto puede suceder desde días hasta semanas después de la inyección. Puede notar sequedad en la boca y/o dificultades para tragar o tal vez una cierta falta de aliento. En casos raros, la dificultad para tragar puede ser grave y podría ahogarse. Si se desarrolla una dificultad para tragar nueva o agravada, ahogo o problemas respiratorios, solicite ayuda médica de inmediato.

También puede notar uno o varios de los siguientes efectos después de la inyección:

**Efectos secundarios muy comunes** (suelen producirse en más de 1 de cada 10 pacientes)

- Sequedad en la boca
- Dificultad para tragar
- Dolor de cabeza

**Efectos secundarios comunes** (suelen producirse en menos de 1 de cada 10 pacientes)

- debilidad, dolor o rigidez muscular en todo el cuerpo
- dolor cervical
- indigestión
- cambios en el sabor de los alimentos y bebidas
- cambios en el sonido de su voz
- visión borrosa
- caída del párpado superior
- vómitos
- estreñimiento
- síntomas de gripe
- pérdida de vigor o energía

También es posible que la tortícolis (giros de la cabeza que no puede controlar) empeore después de haber recibido la inyección.

Si alguno de los efectos secundarios es grave o si observa algún otro que no se mencione en esta guía, informe a su médico o farmacéutico.

Nota: su médico debe estar informado de cualquier tratamiento previo que haya recibido para la distonía cervical, así como de cualquier otra medicación que esté tomando.

*Para conocer la lista completa de efectos secundarios observados con NeuroBloc® y las advertencias y precauciones para su uso, solicite a su médico el prospecto informativo para pacientes que acompaña al medicamento.*

## Importante

Después del tratamiento con NeuroBloc®, debe solicitar atención médica de inmediato si experimenta dificultades respiratorias, ahogo o dificultades para tragar nuevas o agravadas.

## ¿Cómo continuará el tratamiento con NeuroBloc®?

Como cada paciente es diferente, su médico trabajará con usted durante el tratamiento para ajustar la dosis de NeuroBloc® con el fin de asegurarse de obtener el máximo alivio de los síntomas de la distonía cervical mientras experimenta los menores efectos secundarios posibles.

## Objetivos del tratamiento

Como parte de su terapia con toxinas, es importante que hable de los objetivos del tratamiento con su médico para ajustar el tratamiento a sus necesidades específicas, como el estilo de vida que desea llevar, en la medida en que su afección se lo permita.

## Ayuda extra

Como con cualquier otra afección médica, las personas idóneas para tratar cualquier cuestión o problema son los médicos y enfermeros que le tratan. También puede obtener más apoyo e información en la siguiente organización:

## LA FEDERACIÓN EUROPEA DE DISTONÍA

Esta organización proporciona información y apoyo a las personas que padecen todo tipo de distonías y puede ofrecer formas prácticas de enfrentarse a su afección tanto a usted como a su familia. La Federación Europea de Distonía incluye una serie de sociedades miembro en distintos países, mediante las que puede ponerse en contacto con otras personas que padecen esta enfermedad.

Visite [www.dystonia-europe.org](http://www.dystonia-europe.org).



Tel: +44 (0) 845 676 1400  
email: [Lmedinfo@eisai.net](mailto:Lmedinfo@eisai.net)  
[www.eisai.co.uk](http://www.eisai.co.uk)

Under licence from

**SOLSTICE™**  
NEUROSCIENCES

Neuro-EU2044h October 2011  
Neuro-UK2161